

OUTUBRO/DEZEMBRO 1996

ARTIGOS ORIGINAIS

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL ANTES E APÓS TRATAMENTO CIRÚRGICO

MAGALY GEMIO TEIXEIRA, TSBCP
ANGELITA HABR-GAMA, TSBCP
MARCELO E.S. ROCHA
HENRIQUE A.L. SANTOS
ANDRÉ L.P. OLIVEIRA

TEIXEIRA MG, HABR-GAMA A, ROCHAMES, SANTOS HAL & OLIVEIRA ALP - Qualidade de vida dos doentes com doença inflamatória intestinal antes e após tratamento cirúrgico. *Rev bras Colo-Proct*, 1996; 16(4): 186-191

RESUMO: Foram entrevistados 44 doentes com doença inflamatória intestinal previamente submetidos a tratamento cirúrgico. Quarenta e dois doentes acharam que a operação foi benéfica e realizada em data oportuna em 54,5% dos doentes, tardia em 38,6% e precoce em 6,8%. A capacidade de trabalho permaneceu inalterada apesar da doença em 61,4% e prejudicada em 20,4%. Oito doentes não trabalhavam por ocasião do início da doença. Após a operação, 11,4% permaneceram inalterados, 34,1% consideraram-se melhorados quanto a capacidade laborativa². Cinquenta por cento dos doentes permaneceram desempregados, em virtude do diagnóstico. Quanto a alteração no aproveitamento escolar, 13,6% consideraram que a doença não interferiu, 15,9% consideraram-se prejudicados e 70,5% não estudavam por ocasião do início da sintomatologia. Após a operação, todos os que estudavam consideraram que seu aproveitamento escolar melhorou. A doença melhorou o relacionamento familiar em 20,5% dos casos e prejudicou em 13,6%. O relacionamento sexual permaneceu inalterado em 63,6% e prejudicado em 36,4%. A operação melhorou o desempenho sexual em 20,5% e prejudicou em 29,5%. O lazer foi prejudicado em 81,8% dos doentes pela doença, caindo para 22,7% após a operação. Dos 44 doentes, 43 concordariam em serem operados novamente. Conclusões: A doença inflamatória intestinal é responsável por plora da qualidade de vida representada pelo desempenho escolar, laborativo, sexual e atividades de lazer. O único aspecto que melhorou foi o relacionamento familiar. A operação melhorou a qualidade de vida em todos os aspectos da maioria dos doentes. Apesar da melhora da capacidade laborativa, estes doentes foram discriminados em relação a obtenção de emprego.

UNITERMOS: doença inflamatória intestinal; qualidade de vida; doença de Crohn; retocolite ulcerativa

O tratamento cirúrgico nas doenças inflamatórias intestinais tem sido muito discutido nos últimos anos. Ao lado de propostas conservadoras em que o tratamento clínico é prolongado, situam-se outras agressivas com indicação precoce do tratamento cirúrgico. Há dúvidas quanto ao melhor momento para indicação da operação e qual a melhor técnica operatória a ser indicada. A possibilidade de uma ostomia definitiva em doente jovem retarda muitas indicações operatórias e acaba por aumentar o sofrimento resultante da doença crônica e dos efeitos colaterais do tratamento medicamentoso, nem sempre bem sucedido. Por outro lado, os avanços no preparo pré-operatório, nos cuidados anestesiológicos e no próprio tratamento cirúrgico, com técnicas operatórias que preservam a continência anal, tem entusiasmado clínicos e cirurgiões para a indicação cirúrgica precoce. Apesar das opiniões médicas divergentes, o doente, principal interessado na evolução da sua doença, é mantido distante, sem que sua opinião pese na decisão e no momento de operar. Como o tratamento cirúrgico não é curativo na doença de Crohn e, muitas vezes, insatisfatório na retocolite ulcerativa, resolvemos ouvir a opinião dos doentes operados na Disciplina de Colo-Proctologia do Hospital das Clínicas, quanto a influência da doença e da operação em vários aspectos de suas vidas.

PACIENTES E MÉTODOS

Foram entrevistados consecutivamente 44 doentes previamente submetidos a tratamento cirúrgico, que compareceram a consulta de rotina durante o seguimento no Ambulatório de Doenças Inflamatórias do Cólon da Disciplina de Colo-Proctologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. As entrevistas foram realizadas no período de março a junho de 1996, pelos médicos estagiários da Disciplina, sem envolvimento com o tratamento cirúrgico ou seguimento destes doentes.

Vinte e seis doentes entrevistados apresentavam doença de Crohn (DC) com confirmação diagnóstica através de exame anatomopatológico. Dezoito eram do sexo feminino e oito, masculino. Quanto a cor, 22 eram brancos, dois pardos, um preto e um amarelo. A idade média por ocasião do início da sintomatologia foi de 26,9 anos. Os 26 doentes com doença de Crohn foram submetidos a 24 ressecções intestinais que motivaram a permanência de estomia em 12, um doente havia sido submetido a drenagem de abscesso retroperitoneal e um, a enteroplastias múltiplas. Cinco doentes apresentaram complicações pós-operatórias. O intervalo médio entre a operação e a entrevista foi de 50,3 meses.

Dezoito doentes apresentavam retocolite ulcerativa (RCU) com confirmação diagnóstica através de exame anatomopatológico. Nove doentes eram do sexo feminino e nove do masculino. Quanto a cor, 14 eram brancos, três pardos, um amarelo. A idade média por ocasião do início da sintomatologia foi de 28,2 anos. Dos 18 doentes operados por retocolite ulcerativa, 15 foram submetidos a colectomia com anastomose íleo-anal com reservatório em J e três a colectomia com anastomose ileorretal. Três doentes apresentaram complicações pós-operatórias. O intervalo médio entre a operação e a entrevista foi de 31,3 meses.

O questionário incluía as seguintes perguntas:

- Foi vantajoso ter sido operado? Por quê?
 - A operação foi realizada na época certa, tardia ou precoce
- Em quanto tempo o doente considerou tardia ou precoce? A falha pela indicação em tempo considerado pelo doente como inadequado foi do próprio doente, do médico ou o atraso relacionou-se a dificuldade para obtenção da vaga hospitalar?
- Qual a influência da doença e da operação no trabalho, estudo, relações familiares, atividade sexual e lazer
 - Algum projeto de vida do doente foi prejudicado pela doença ou pelo tratamento cirúrgico
 - Operar-se-ia de novo?

RESULTADOS

Quarenta e dois doentes acharam que valeu a pena terem sido operados. Vinte e cinco dos 26 doentes com doença de Crohn acharam que a operação foi vantajosa. Os motivos alegados foram melhora da qualidade de vida para 23 doentes e risco de vida para dois doentes uma vez que a operação foi indicada na urgência. Uma doente achou que a operação não valeu a pena porque a doença recidivou após seis anos, embora tenha ficado assintomática neste período. A ocorrência de complicações pós-operatórias não influiu na avaliação do tratamento cirúrgico.

Dezessete dos 18 doentes com retocolite ulcerativa acharam que a operação foi vantajosa. Os motivos alegados foram melhora da qualidade de vida para 14 doentes, ausência de sangramento para dois, e evitar câncer intestinal em um. Um doente achou que a operação não o beneficiou porque as

condições clínicas permaneceram inalteradas no pós-operatório em relação ao período pré-operatório.

A distribuição dos doentes segundo as respostas quanto à oportunidade da indicação da operação figuram na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a oportunidade da indicação da operação.

Indicação	DC	RCU	Total	%
Oportuna	14	10	24	54,5
Precoce	1	2	3	6,8
Tardia	11	6	17	38,6

Os 11 doentes com doença de Crohn que consideraram a operação indicada tardiamente relataram que o atraso oscilou entre dois e 120 meses, com mediana de 12 meses. Os motivos alegados foram: atraso da indicação cirúrgica pelo médico: três; não aceitação pelo doente: três; atraso na obtenção da vaga hospitalar; cinco. Uma doente achou que sua operação foi indicada precocemente e que teria sido melhor se tivesse sido operada 10 anos depois.

Para os seis doentes com retocolite ulcerativa que consideraram a operação indicada tardiamente, o atraso oscilou de um ano a 10 anos, com mediana de 22 meses. Os motivos alegados foram: atraso na indicação cirúrgica pelo médico: três; não aceitação pelo doente: um; atraso na obtenção da vaga hospitalar: dois. Dois doentes acharam que sua operação foi indicada precocemente e que teria sido melhor se tivessem sido operados um e 13 anos depois. Nos dois casos culpavam o médico.

A distribuição dos doentes segundo a resposta quanto a alteração na capacidade de trabalho motivada pela doença e pela operação figura na Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração na capacidade de trabalho motivada pela doença e pela operação.

Capacidade de trabalho	Pela doença			Pela operação		
	DC	RCU	Total	DC	RCU	Total
Inalterada	17	10	27	3	2	5
Prejudicada	7	2	9	0	0	0
Melhorada	0	0	0	9	6	15
Desempregados	2	6	8	12	10	22
Empregados				2		

Dos 17 doentes com doença de Crohn que responderam que a doença não alterou sua capacidade de trabalho, sete consideraram que seu desempenho melhorou após o tratamento cirúrgico. Três não notaram diferença após o tratamento cirúrgico. Seis perderam o emprego após a operação e um foi aposentado. Dos sete doentes prejudicados no trabalho pela doença, dois recuperaram a capacidade laborativa após o tratamento cirúrgico e cinco permaneceram desempregados. Dois doentes não trabalhavam quando a doença se manifestou e começaram a trabalhar após o tratamento cirúrgico.

Dos 10 doentes com retocolite ulcerativa que responderam que a doença não alterou sua capacidade de trabalho, seis consideraram que seu desempenho melhorou após o tratamento cirúrgico. Dois não notaram diferença após o tratamento cirúrgico. Dois perderam o emprego após a operação. Cinco estavam desempregados no início da sintomatologia e permaneceram assim após o tratamento cirúrgico. Dois doentes sentiram-se prejudicados no trabalho pela doença e permaneceram desempregados após a operação.

A distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração na capacidade de estudo motivada pela doença e pela operação figura na Tabela 3.

Tabela 3 - Distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração na capacidade de estudo motivada pela doença e pela operação.

Capacidade de estudo	Pela doença			Pela operação		
	DC	RCU	Total	DC	RCU	Total
Inalterada	2	4	6	0	0	0
Prejudicada	5	2	7	0	0	0
Melhorada	0	0	0	3	2	5
Não estudavam	19	12	31	23	16	39

Dos sete doentes com doença de Crohn que estudavam por ocasião do início da sintomatologia, cinco sentiram-se prejudicados nos estudos pela doença e desistiram de estudar. Apenas um voltou a estudar após o tratamento cirúrgico. Dois responderam que a doença não os prejudicou, porém acharam que depois do tratamento cirúrgico seu desempenho melhorou. Doze doentes não estudavam por ocasião do início da sintomatologia, mas dois voltaram a estudar após a operação.

Dos seis doentes com retocolite ulcerativa que estudavam por ocasião do início da sintomatologia, quatro responderam que a doença não os prejudicou, porém dois acharam que depois do tratamento cirúrgico seu desempenho melhorou. Dois sentiram-se prejudicados nos estudos pela doença e nenhum voltou a estudar após o tratamento cirúrgico.

A distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração no relacionamento familiar motivado pela doença e pela operação figura na Tabela 4.

Tabela 4 - Distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração no relacionamento familiar motivada pela doença e pela operação.

Relacionamento familiar	Pela doença			Pela operação		
	DC	RCU	Total	DC	RCU	Total
Inalterado	18	11	29	16	8	24
Prejudicado	3	3	5	0	1	1
Melhorado	5	4	9	10	9	19

Dos 18 doentes com doença de Crohn que responderam que a doença não influenciou no convívio familiar, dois acharam que, após a operação, houve melhora no relacionamento. Cinco informaram que a doença melhorou o relacionamento familiar e este permaneceu bom após o tratamento cirúrgico.

Três acharam que a doença prejudicou o convívio familiar e que este melhorou após resolução dos sintomas, com o tratamento cirúrgico.

Dos 11 doentes com retocolite ulcerativa que responderam que a doença não influenciou no convívio familiar, três acharam que após a operação houve melhora no relacionamento. Quatro informaram que a doença melhorou o relacionamento familiar e este permaneceu bom após o tratamento cirúrgico. Três acharam que a doença prejudicou o convívio familiar e dois que este convívio melhorou após resolução dos sintomas, com o tratamento cirúrgico.

A distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração no relacionamento sexual motivado pela doença e pela operação figura na Tabela 5.

Tabela 5 - Distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração no relacionamento sexual motivada pela doença e pela operação.

Relacionamento sexual	Pela doença			Pela operação		
	DC	RCU	Total	DC	RCU	Total
Inalterado	16	12	28	14	8	22
Prejudicado	10	6	16	4	9	13
Melhorado	0	0	0	8	1	9

Dos 16 doentes que acharam que a doença de Crohn não prejudicou o desempenho sexual, dois informaram que houve melhora após a operação. Dos 10 que responderam que a doença influenciou negativamente no relacionamento sexual, seis melhoraram após o tratamento cirúrgico. Quatro acharam que a operação não colaborou para a melhora do desempenho sexual que permaneceu prejudicado.

Dos 12 doentes que responderam que a retocolite ulcerativa não prejudicou o desempenho sexual, um referiu melhora e três piora após a operação. Dos seis que responderam que a doença influenciou negativamente no relacionamento sexual, todos melhoraram após o tratamento cirúrgico.

A distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração no lazer motivado pela doença e pela operação figura na Tabela 6.

Tabela 6 - Distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração no lazer motivada pela doença e pela operação.

Lazer	Pela doença			Pela operação		
	DC	RCU	Total	DC	RCU	Total
Inalterado	6	2	8	2	2	4
Prejudicado	20	16	36	5	5	10
Melhorado	0	0	0	19	11	30

Dos 19 doentes prejudicados pela doença de Crohn, 15 foram beneficiados pela operação e quatro, continuaram insatisfeitos. Dos seis que não notaram diferença em relação ao início da doença, quatro acharam que houve melhora após o tratamento cirúrgico e dois permaneceram inalterados.

Dos 16 doentes prejudicados pela retocolite ulcerativa, 11 sentiram-se beneficiados pela operação e cinco continuaram insatisfeitos. Dois não notaram diferença em relação ao início da doença nem após o tratamento cirúrgico.

A distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração nos projetos de vida motivada pela doença e pela operação figura na Tabela 7.

Tabela 7 - Distribuição dos doentes segundo as respostas quanto a alteração nos projetos de vida motivada pela doença e pela operação.

Projetos de vida	Pela doença			Pela operação		
	DC	RCU	Total	DC	RCU	Total
Inalterado	8	6	14	7	2	9
Prejudicado	18	12	30	8	5	13
Melhorado	0	0	0	11	11	22

Dos 18 doentes que se sentiram prejudicados pela doença de Crohn na realização de seus projetos de vida, 11 conseguiram realizá-los após o tratamento cirúrgico. Sete acharam que a operação não os ajudou. Dos oito que acharam que a doença não teve influência sobre este aspecto de suas vidas, um considerou que a operação o prejudicou. Entre os projetos de vida não realizados foram mais citados: falta de realização profissional, incapacidade de prosseguir os estudos e falta de realização sexual. Outras queixas incluíram prejuízos nas atividades de lazer, perda do apetite, desconforto psíquico, incapacidade de fazer amizades e ter que andar com remédios.

Dos 12 doentes com retocolite ulcerativa que se sentiram prejudicados pela doença na realização de projetos de vida, 10 conseguiram realizá-los após o tratamento cirúrgico. Dois acharam que a operação não os ajudou. Dos seis que acharam que a doença não teve influência sobre este aspecto de suas vidas, três acharam que a operação os beneficiou e um considerou que a operação o prejudicou. Os projetos de vida descritos como mais prejudicados incluíram trabalho, estudos, atividade sexual abaixo da esperada e perdas financeiras importantes.

Os 26 doentes com doença de Crohn responderam que, se necessário, operar-se-iam novamente. Dos 18 doentes com retocolite ulcerativa, 17 responderam que, se necessário, operar-se-iam novamente.

DISCUSSÃO

As doenças inflamatórias intestinais caracterizam-se não só por complicações intestinais e extra-intestinais, mas também por alterações psicológicas, na imagem corporal, no relacionamento familiar, nas atividades de lazer, nos estudos e no trabalho. Os objetivos do tratamento visam controlar os sintomas, reduzir as complicações, diminuir a toxicidade medicamentosa e melhorar a qualidade de vida. A avaliação dos resultados da terapia na maioria das publicações envolve apenas dados relacionados à sintomatologia, exames laboratoriais e por imagem. A avaliação da qualidade de vida é estimativa mais complexa que envolve não só aspectos físicos como também sociais e emocionais⁽⁸⁾. Re-

centemente, vários autores têm demonstrado interesse em metodologia que permita esta avaliação^(5,8,11).

Doente e médico devem chegar a consenso quanto a indicação da operação e o melhor momento de realizá-la. Para tal é necessário que o doente seja informado da evolução natural da doença, das possibilidades de resolução da doença com o tratamento cirúrgico, eventuais complicações do ato cirúrgico e suas conseqüências ulteriores. Esta conversa pode ser quase impossível dependendo do nível de escolaridade do doente. Mas este fato não deve ser usado como desculpa para o médico não informar seu doente. Embora esta explicação possa ser difícil, deve ser realizada com termos que o doente possa entender. É extremamente importante que o doente participe desta decisão e seja conivente com a mesma, para não se sentir prejudicado pelo tratamento. Além do mais, as informações sobre a doença inflamatória intestinal associadas a aconselhamento psicológico melhoram a qualidade de vida destes doentes e colaboram no tratamento clínico⁽¹³⁾. Assim, a única doente com doença de Crohn que achou que a operação não valeu a pena, permanecera seis anos sem sintomas após a operação. Ressentiu-se pelo fato do médico não ter lhe avisado que os sintomas voltariam, uma vez que sendo enfermeira estaria apta a compreender a situação. Quando houve recorrência dos sintomas procurou outro serviço. Sentindo-se melhor atendida neste grupo onde pôde esclarecer suas dúvidas e receber a ajuda de psicóloga, deduziu que se fosse operada 10 anos depois, ou seja, agora com este grupo, poderia ter sido melhor atendida. Ressalte-se que esta doente apresentou pós-operatório sem intercorrências e passou seis anos assintomática, sem utilizar medicamentos.

O doente com retocolite ulcerativa que considerou a operação não vantajosa havia sido submetido a colectomia com anastomose ileorretal e persistiu, após a operação, com os mesmos sintomas e limitações. Havia sido operado há 13 anos, quando as técnicas cirúrgicas disponíveis eram a operação realizada ou a proctocolectomia com ileostomia definitiva. Provavelmente na ocasião não foram discutidas com ele as vantagens e desvantagens de ambas as técnicas operatórias. Considerou a indicação de sua operação precoce, porque se tivesse sido operado agora, segundo ele, poderia ser operado por técnica cirúrgica mais adequada e capaz de resolver sua sintomatologia. Este doente foi o único entre os entrevistados com doença inflamatória intestinal que respondeu que não se operaria de novo.

A operação foi considerada bem indicada por 95,5% dos entrevistados e a melhora na qualidade de vida foi a justificativa apresentada por 84% dos doentes. Outros estudos apresentam resultados similares^(14,15). Segundo Post et al.⁽¹⁴⁾ o tratamento cirúrgico foi considerado bem sucedido em 92% de 239 doentes operados por doença de Crohn, independentemente da recorrência dos sintomas. Estes dados reforçam a idéia de que o tratamento cirúrgico bem indicado tem lugar de destaque no manuseio da doença inflamatória intestinal.

O alto índice de aceitação do tratamento cirúrgico não teve correlação com as eventuais demoras ou precocidade da indicação do tratamento cirúrgico. Os doentes que consideraram que a operação foi indicada tardiamente corresponderam aos que mais se beneficiaram do tratamento. Os doentes que acharam que a culpa pela indicação tardia era do médico informaram que desconheciam a possibilidade de serem

operados e alguns profissionais inclusive teriam dito que a operação seria de alto risco com poucas possibilidades de resolver a doença. A falta de preparo profissional e a incapacidade por parte de alguns colegas de reconhecer este fato gera sofrimento para os doentes. Muitos colegas relutam em transferir seus clientes para especialistas ou para centros melhor equipados para atendê-los. Quando pressionados pelos doentes para realização de procedimentos mais extensos, que não podem ou não sabem realizar, preferem contra-indicá-los a admitir sua incapacidade. Este fato observamos com frequência, em nosso meio, no tratamento de outras doenças graves, como por exemplo, a doença actínica⁽¹⁶⁾.

Quanto aos que consideraram a indicação precoce, dois já foram discutidos e o terceiro apresentou pouca melhora em relação aos diversos índices pesquisados, embora o suficiente para achar que a operação foi vantajosa e que se preciso operar-se-ia de novo. As complicações pós-operatórias que ocorreram em oito doentes não influenciaram na avaliação dos resultados finais da operação, mostrando que o desconforto provocado pela doença superou o sofrimento provocado por eventuais intercorrências cirúrgicas.

O fato da doença inflamatória intestinal ter prejudicado os doentes em sua capacidade laborativa ou não interferir, porém melhorar após o tratamento cirúrgico, era esperado. A porcentagem dos doentes que se sentem prejudicados em seu trabalho pela doença oscila de 17% a 41%^(3,4). Chama a atenção, no entanto, o grande número de doentes (50%) que não conseguiu emprego, mesmo após resolução do quadro clínico em virtude do diagnóstico de doença inflamatória intestinal. Salienta-se ainda que alguns doentes atualmente empregados omitiram o diagnóstico por ocasião do exame médico de admissão. Estes doentes são discriminados e esta é a maior razão de não conseguirem alcançar seus objetivos de vida. Acrescenta-se a este fato, um empobrecimento decorrente dos altos custos do tratamento medicamentoso que precede a indicação cirúrgica.

Não se observou grande alteração em relação aos estudos associados à doença pelo fato que a maioria dos doentes, por nós atendidos (70,2%), não estudava por ocasião do início dos sintomas. Dos 13 que estudavam, cinco voltaram a estudar e destes, três acharam que seu desempenho melhorou após a operação. Estudo realizado na Escócia, entre 70 doentes portadores de doença inflamatória intestinal que se iniciou na juventude, avaliados em média 14 anos depois, demonstrou que 57% sentiram-se prejudicados pela doença, principalmente por obrigá-los a afastamento dos bancos escolares por dois meses ou mais. No entanto, suas notas foram similares às da população sadia⁽⁴⁾. Devemos considerar que estas crianças receberam atenção especial, com facilidade para reposição de aulas e provas, algumas inclusive com aulas particulares, o que no sistema de educação pública brasileiro seria impossível. As repetições motivadas, em nosso meio, por faltas e a dificuldade de acompanhar o curso levou 38,5% dos doentes a desistirem de estudar, mesmo após o restabelecimento das condições de saúde após o tratamento cirúrgico. Considerando-se que a doença inflamatória intestinal atinge adultos jovens, este dado seria importante, se, em nosso meio, o sistema educacional atingisse suas metas.

O único aspecto da vida destes doentes que melhorou com a doença inflamatória intestinal foi o relacionado à vida familiar. Ela melhorou as relações entre parentes para oito doentes. Provavelmente, o estado de saúde precário aliado a

perdas financeiras decorrentes da doença despertou sentimentos de compaixão entre parentes próximos. Alguns doentes chegaram a revelar durante a entrevista que foi bom ficar doente por terem descoberto tantos familiares solícitos e dispostos a ajudar. Seis doentes sentiram-se abandonados pela família, mas recuperaram o relacionamento após operação bem sucedida em cinco casos, o que só não ocorreu no doente com retocolite ulcerativa que persistiu com os sintomas. Estes dados reforçam a importância do acompanhamento psicológico e assistente social para ajudar os doentes e familiares a conviverem com a doença e os resultados do tratamento. Esta ajuda especializada poderia colaborar para diminuir o desconforto provocado pela doença.

Quanto a vida sexual, o resultado do questionário demonstrou que 63,6% dos doentes não tiveram alteração com a doença. É possível que alguns doentes tenham ficado contrangidos em admitir desempenho sexual inadequado, principalmente os do sexo masculino. No entanto, estudo realizado, mediante questionário, por outros autores, não demonstrou diferença significativa entre a frequência do relacionamento sexual entre doentes com doença inflamatória intestinal e o grupo controle⁽¹²⁾. A forma mais adequada de avaliação do desempenho sexual deveria envolver a opinião do consorte, eliminando assim julgamentos rigorosos ou benevolentes por parte do doente. Eckardt et al.⁽³⁾ interrogaram 106 doentes com doença de Crohn e seus cônjuges. Vinte por cento dos doentes e 6% dos cônjuges responderam que a doença afetou seu relacionamento. Dentre os 16 em nossa casuística que admitiram deterioração da vida sexual, 12 relataram melhora após a operação. A melhora da atividade sexual é esperada após a operação pela melhora das condições de saúde⁽²⁾. Alterações sexuais, após realização de anastomose íleo-anal com reservatório, como ejaculação retrógrada ocorre em 2% dos operados, impotência em 3% e dispareunia em 20% das mulheres⁽²⁾. Por outro lado, três doentes que relataram ausência de influência da doença no desempenho sexual, admitiram que após a operação houve piora significativa. Dois haviam sido submetidos a colectomia com anastomose íleo-anal e reservatório em J e um a anastomose ileorretal, todos por retocolite ulcerativa. Lehur et al.⁽⁹⁾ demonstraram que a operação não interfere com a atividade sexual. Habr-Gama et al.⁽⁷⁾ em 56 pacientes submetidos à proctocolectomia total com anastomose íleo-anal e reservatório ileal em "J" para tratamento da retocolite ulcerativa não verificaram nenhum caso de impotência sexual. De qualquer forma, é necessário levar em consideração a possibilidade da alteração da função sexual, quer de origem anatômica ou psicológica, ao se ponderar os benefícios da operação, principalmente na retocolite ulcerativa.

O aspecto mais prejudicado pela doença foi o relacionado às atividades de lazer, o que ocorreu em 81,8% dos doentes entrevistados. Em 10 doentes (22,7%), o prejuízo a esta atividade persistiu após o tratamento cirúrgico. Em três doentes com doença de Crohn foi relacionado à presença de estomia. A estomia foi realizada em 46,2% dos doentes, motivando insatisfação em 25%. Estudo realizado através de questionário em 113 doentes portadores de ileostomia pós-proctocolectomia, para o tratamento da retocolite ulcerativa, demonstrou que 93% dos doentes estavam adaptados à ileostomia e 87% preferiam manter a ileostomia que submeter-se a anastomose íleo-anal⁽¹⁾. A incidência de morbidade psicológica nesta casuística foi de 5%. Os cinco doentes

tes com retocolite ulcerativa que estavam descontentes em relação aos resultados das atividades de lazer haviam sido submetidos a colectomia com anastomose íleo-anal com reservatório ileal em quatro e um a anastomose ileorretal, ou seja, dos 15 doentes submetidos a anastomose íleo-anal, 26% estavam insatisfeitos, quanto às atividades de lazer, resultados similares aos obtidos com os doentes com ileostomia. Dos três doentes submetidos a anastomose ileorretal, 33% estavam insatisfeitos.

A qualidade de vida, de maneira geral, piorou com a doença e melhorou com o tratamento cirúrgico. Vinte e oito por cento dos doentes com doença de Crohn relataram piora da qualidade de vida com a doença⁽³⁾. Estudo realizado entre 33 doentes submetidos a anastomose íleo-anal com reservatório ileal para o tratamento da retocolite ulcerativa demonstrou que 86% dos doentes apresentavam qualidade de vida rotulada como excelente e 14% como boa⁽⁹⁾. Outros autores demonstraram que a qualidade de vida melhora após a operação para o tratamento da retocolite ulcerativa e independe do tipo de operação realizada, quer seja ileostomia definitiva, com ou sem reservatório (Kock), ou anastomose íleo-anal com reservatório⁽¹⁰⁾. Entretanto, uma gama de fatores de difícil identificação deve influenciar a avaliação da qualidade de vida quando são comparadas operações de conservação esfinteriana com as que resultam em ileostomias definitivas. Entre estes fatores poderíamos citar idade, condições clínicas, técnica operatória, experiência do cirurgião, tempo de seguimento e outros⁽⁸⁾.

A maioria dos doentes (97,7%) concordariam com nova indicação cirúrgica apesar dos resultados obtidos não terem sido plenamente satisfatórios em todos os casos e apesar das complicações pós-operatórias verificadas em oito doentes.

Em conclusão, verificamos que o único item desta pesquisa que mostrou resultados positivos em associação com a doença inflamatória intestinal foi quanto ao relacionamento familiar e o mais prejudicado foi o lazer. O tratamento cirúrgico foi considerado bom pela maioria dos doentes e capaz de proporcionar melhora na capacidade laborativa, no desempenho escolar, relacionamento familiar, vida sexual e nas atividades de lazer. Mesmo os doentes que não obtiveram resultados plenamente satisfatórios concordaram que o tratamento cirúrgico foi bom para melhorar algum aspecto da sua qualidade de vida. Portanto, estes dados reforçam a importância do tratamento cirúrgico no manuseio dos doentes portadores de doença inflamatória intestinal.

TEIXEIRA MG, HABR-GAMA A, ROCHA MES, SANTOS HAL & OLIVEIRA ALP - Quality of life in inflammatory bowel disease patients before and after surgical treatment.

SUMMARY: Forty-four patients with inflammatory bowel disease (IBD) previously operated on were interviewed. Forty-two patients considered that the operation has been successful and was carried out in the right moment in 54.5%, later in 38.6% and sooner in 6.8%. Professional activity was not altered by disease in 61.4% and prejudiced in 20.4%. Eight patients were not working when the first IBD symptoms began. After operation, 11.4% remained unaltered concerning working capacity,

and 34.1% felt better. Fifty per cent of our patients were not able to find a new job after surgery because of their diagnosis. Among those who were studying, 13.6% considered that the disease did not affect their performance and 15.9%, felt adversely affected. After operation, all considered their performance in school better. IBD improved familiar relationship in 20.5% and deteriorated in 29.5%. Sexual dysfunction because of IBD occurred in 36.4% and none in 63.6%. Operation improved sexual function in 20.5% and worsened in 29.5%. Leisure was adversely affected in 81.8% by IBD, and in 22.7% because of surgery. Forty-three patients would agree with a new operation if indicated. Conclusions: IBD is responsible for affecting adversely the quality of life concerning education, employment, sexual function and leisure. The only aspect that improved was relationship within family. Surgery improved quality of life in most patients, but 50% remained unemployed, suggesting a rejection by employers on health grounds.

KEY WORDS: inflammatory bowel disease; quality of life; Crohn's disease; ulcerative colitis

REFERÊNCIAS

1. Awad RW, El-Gohary TM, Skilton JS, Elder JB. Life quality and psychological morbidity with an ileostomy. *Br J Surg* 1993; 80: 252-253.
2. Dozois RR, Nelson H, Metcalf AM. Sexual function after ileo-anal anastomosis. *Ann Chir* 1993; 47: 1009-1013.
3. Eckardt VF, Lesshaft C, Kanzler G, Bernhard G. Disability and health care use in patients with Crohn's disease: a spouse control study. *Am J Gastroenterol* 1994; 89: 2157-2162.
4. Ferguson A, Sedgwick DM, Drummond J. Morbidity of juvenile onset inflammatory bowel disease: effects on education and employment in early adult life. *Gut* 1994; 35: 665-668.
5. Guyatt GH, Mitchell A, Irvine EJ et al. A new measure of health status for clinical trials in IBD. *Gastroenterology* 1989; 96: 804-810.
6. Habr-Gama A, Araújo SEA. Retocoliectomia total e qualidade de vida. *Arq Gastroenterol* 1996; 33: 45-47.
7. Habr-Gama A, Teixeira MG, Brunetti Netto C, Sousa Jr. AHS, Alves PRA, Vieira MJF, Pinotti WH. Proctocolectomia total com anastomose íleo-anal e bolsa ileal em J para tratamento da retocolite ulcerativa. *Rev bras Colo-Proct* 1993; 13: 100-105.
8. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J et al. Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1994; 106: 287-296.
9. Lehur PA, Guiberteau-Canfrere V, Galmiche JP, Le Bodic L, Le Borgne J. Quality of life and ileo-anal anastomosis with pouch. Results of a prospective series of 35 surgically treated cases of hemorrhagic rectocolitis. Proposal for a score of quality of life. *Chirurgie* 1994; 120: 139-146.
10. McLeod RS, Churchill DN, Lock AM et al. Quality of life of patients with ulcerative colitis preoperatively and postoperatively. *Gastroenterology* 1991; 101: 1307-1313.
11. Mitchell A, Guyatt G, Singer J et al. Quality of life in patients with IBD. *Clin Gastroenterol* 1988; 10: 306-310.
12. Moody GA, Mayberry JF. Perceived sexual dysfunction amongst patients with inflammatory bowel disease. *Digestion* 1993; 54: 256-260.
13. Moser G, Tillinger W, Sachs G et al. Disease-related worries and concerns: a study on out-patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol-Hepatol* 1995; 7: 853-858.
14. Post S, Kunhardt M, Herfarth C. Subjective assessment of quality of life, pain and surgical success after laparotomy for Crohn's disease. *Chirurg* 1995; 66: 800-806.
15. Scott NA, Hughes LE. Timing of ileocolonic resection for symptomatic Crohn's disease: the patient's view. *Gut* 1994; 35: 656-657.
16. Teixeira MG. Tratamento Cirúrgico das Sequelas Actínicas Intestinais. Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo em 1987.

Endereço para correspondência:
Magaly Gemio Teixeira
Rua General Mena Barreto, 756
01433-010 - São Paulo - SP